

ta. Markkinatalouden kanta olisi ärtyisä: hyvinvointivaltio ei ole vapaan kilpailun ihanteiden mukainen, eikä terveiden aikuisten työpanosta pitäisi tuhlaata vaurioituneiden ja markkina-arvoltaan vähäisten lasten virkistystoimintaan. Kirjan tekstiä sävyttää paikoitellen paatoksellinen humanismi, joka saattaa herättää vastarintaa kovaksikeitetyis-

sä ihmissieluissa. Marjatta Bardyn kuvaus aikakauden arvoista ja asenteista synnyttää kuitenkin tietyn tarpeen voimakkaan inhimilliselle korostukselle. Nykyihmisen kuvaksi hahmottuu markkinatalousdiskursusin maagiseen valtaan joutunut tahdoton olento, joka silmät laistuneina pyörii yhä pienenevää ympyrää, joka askeleella hokien

pyhää mantraansa: joustavuus–tehokkuus–kilpailukyky, joustavuus–tehokkuus–kilpailukyky... Tällainen yhteen ideologiaan jämähtänyt yksilö ja hänen samaa litaniaa hymisevä yhteisönsä tarvitsevat ehkä humanismia hevosenpotkun kaltaisina annoksina, ennen kuin se tehoaa tai sitä edes huomataan.

## Tutkimusetiikka ja aineiston käyttöikä

KLAUS MÄKELÄ

Arja Kuula on toimintatutkimuksesta väitellyt sosiologi, joka toimii Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston arkistinhoitajana. Hänen vastuullaan ovat erityisesti kvalitatiiviset aineistot, ja hänen kirjansa käsittelee ihmisiä koskevien aineistojen hankintaa, käyttöä ja säilytystä humanistisissa ja yhteiskuntatieteissä. Kuulan perehtyneisyyttä osoittaa, että kirjan lähdeluettelot on kunnioitusta herättävän runsas ja monipuolinen.

Kuula toteaa aivan oikein, että tutkimuseettiset säännöt on kehitetty lääketieteen piirissä. Valitettavasti hän ei eritele niitä ongelmia, joita seuraa, kun lääketieteellisiä sääntöjä sovelletaan sellaisenaan muihin tieteisiin. Sivulla 59 mainitaan, että ihmistieteiden eettiset normit perustuvat pääsääntöisesti neljään lääketieteitä varten kehitettyyn periaatteeseen, jotka ovat hyötyperiaate, vahingon välttämisen periaate, autonomian kunnioituksen periaate

ja oikeudenmukaisuuden periaate. Missään ei kuitenkaan kerrota, mitä oikeudenmukaisuuden periaatteeseen sisältyy. Se ei ole ihme, sillä sen sisältö on kovin erilainen yhteiskuntatieteissä ja lääketieteessä. Kyse on tutkimusrasitusten ja tutkimushyötyjen tasapuolisesta jakamisesta, ja tämä tarkoittaa aivan eri asioita biolääketieteessä kuin yhteiskuntatieteissä.

Köyhässä maassa halvalla ja koehenkilöitä vaarantavalla tavalla tehty tutkimus voi joutua uuteen hoitomenetelmään, jonka teollistuneiden maiden asukkaat voivat ottaa käyttöönsä mutta johon tutkimukseen osallistuneella väestöllä ei ole varaa. Yhdessä maassa tehty yhteiskuntatieteellinen tutkimus ei juuri koskaan voi samalla tavoin hyödyttää jonkin toisen maan asukkaita. Lisäksi lääketieteellisen tutkimuksen tavoitteena on usein markkinointikelpoinen tuote. Tutkimuksen rahoittaja saa siis välitöntä ta-

Arja Kuula  
Tutkimusetiikka:  
Aineistojen hankinta,  
käyttö ja säilytys  
Tampere: Vastapaino, 2006  
265 s.

loudellista hyötyä siitä, että tutkittavat suostuvat osallistumaan tutkimukseen. Yhteiskuntatieteellinen tutkimus ei juuri koskaan tähtää markkinointikelpoiseen tuotteeseen. Kaikesta tästä seuraa, että yhteiskuntatieteissä oikeudenmukaisuuden periaate jää jokseenkin tyhjäksi.

\* \* \*

Kuula selostaa varsin laajasti henkilötietolain vaatimuksia. Hankalaksi tehtävän tekee yhteiskuntatieteellisten aineistojen monimuotoisuus. Jos kirjoittaja pitää mielessään vain tietyn tyyppisiä aineistoja, hän helposti tulee esittäneeksi kategorisessa muodossa tulkintoja, jotka eivät

lainkaan sovellu jonkin toisen-tyyppisen aineiston keruuseen. Tilannetta mutkistaa vielä se, että tietosuojavaltuutetun toimiston ohjeissa aivan ilmeisesti venytetään lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain säädöksiä koskemaan myös muuta ihmis-tutkimusta.

Kuula pohtii monipuolisesti, milloin tutkimuslupaa on pyydettävä alaikäisten tutkittavien vanhemmilta ja milloin riittää tutkittavien oma suostumus (s. 147–153). Hän toteaa, että Suomessa lain normit koskevat vain lääketieteellistä tutkimusta, mutta pohtii eräiden muiden lakinormien mahdollisesti tarjoamia ohjenuoria ja esittelee tutkimuseettisiä näkökohtia. Lisäksi hän tarjoaa hyödyllistä vertailutietoa eräiden muiden maiden pykälistä ja käytännöistä.

Kuula korostaa monessa paikkaa, että lainsäädännön ja tutkimuseettikan vaatimukset ovat kaksi eri asiaa. Kirjassa on kuitenkin kohtia, joissa eri normitasot eivät erotu toisistaan. Esimerkiksi tutkittavien informointia koskevasta luvusta (s. 99–133) on perin vaikeaa päästä selville siitä, milloin Kuulan mielestä henkilötietolain tulkinta päättyy ja tutkimuseettinen pohdinta alkaa. Eksplisiittisesti lakiin perustuvina sääntöinä esitetään vaatimuksia, jotka perustuvat henkilötietolain tiukkaan ja kiistanalaiseen tulkintaan.

Niinpä Kuula sanoo kategorisesti, että tutkijan on aina annettava omat yhteystietonsa paperilla tai sähköisesti (s. 103). Avoimeksi jää, miten tämä vaatimus on johdettu henkilötietolaista ja miten esimerkiksi osallistuvaa havainnointia käyttävä nuorisotutkija voi työntää yhteystietonsa jokaisen asemalla taapaamansa nuoren käteen – tai

miten esimerkiksi Philip Lalander olisi voinut sen täyttää. Kun Lalander teki tutkimusta Norrköpingin heroiinin käyttäjästä ja vieraili jonkun tutkittavan asunnossa, hän esittäytyi kaikille asunnossa oleskeleville, mutta olisi ollut kovin keinotekoisia, jos hän olisi työntänyt jokaisen käteen yhteystietonsa.

Kuula kiittää toimistopäällikkö Maija Kleemolaa henkilötietolain pykälien opiskeluun saamastaan avusta ja kertoo tämän kommentoineen kolmea keskeistä lukua. Silti hän selostaa henkilötietolain vaatimuksia tavalla, joka eräin kohdin poikkeaa Kleemolan omilla luennoillaan esittämistä tulkinnoista. Tässä ei sinänsä ole mitään moittimista, mutta tulkintojen perustelut ja keskinäiset suhteet jäävät avoimiksi.

Henkilötietolain määritelmäpykälän mukaan henkilötiedot ovat merkintöjä, jotka voidaan tunnistaa luonnollista henkilöä koskeviksi. Kuulan mukaan tunnistettavuus tarkoittaa, että kenen tahansa on voitava tunnistaa asianomainen henkilö helposti ja kohtuuttomitta kustannuksista. Se, voiko lähipiiri tunnistaa, kenestä on kyse, on Kuulan mukaan tutkimuseettinen mutta ei oikeudellinen kysymys (s. 112, 205). Kleemolan luennollaan (2006) esittämän tulkinnan mukaan tunnistettavuuden kriteeri täyttyy, jos asianomaisen itsensä lisäksi yksikin toinen ihminen pystyy tunnistamaan sen henkilön, jota tieto koskee, ja tällaisen tiedon voi julkaista vain asianomaisen luvalla.

Jos Kleemolan tulkinnassa ei ole lainkaan tinkimisen varaa, se uhkaa kaikkea kvalitatiivista tutkimusta. Kuula toteaa aivan oikein, että ”kaiken tunnistettavuuden hävittäminen voi –

– tarkoittaa aineiston silpomista ja turmelemista tutkimuksellisesti arvottomaksi” (s. 113). Ainoaksi vaihtoehdoksi jäisi siis se, että jokaisen laadullisen aineiston palasen julkaisemiseen saadaan asianomaisen lupa, mikä esimerkiksi osallistuvaan havainnointiin perustuvan aineiston kohdalla saattaa olla ylivoimaisen hankalaa.

Kuula kuvailee laadullisten tutkijoiden taipumusta korostaa tutkimussuhteen luottamuksellisuutta ja sitä kautta omaa aineutkertaista rooliaan, kun taas tutkittavat itse usein mielellään näkevät, että muutkin tutkijat voivat käyttää heidän kokemukseensa ja että heidän tarjoamaansa aineistoa hyödynnetään monipuolisesti. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto kysyi jälkikäteen lupaa neljän eriluonteisen laadullisen aineiston arkistointiin. Kunkin aineiston käyttäjäksi oli alun perin nimetty vain tietty tutkija tai tutkimusryhmä. Silti vain kaksi prosenttia vastaajista kielsi itseään koskevan aineiston arkistoinnin. Paljon vaiava olisi säästynyt, jos lupa olisi kysytty jo keruuvaiheessa eikä erikseen ja jälkikäteen.

Kuula korostaa aivan oikein, että tutkija saa hyödyntää omaa arkikokemustaan, vaikka ei olekaan kertonut kaikille osapuolille kenties käyttävänsä tapah-tumia tutkimusaineistona (s. 168). Eettisen ennakkovalvonnan tiukentuessa tulevaisuus voi kuitenkin olla synkkä. Jo vuonna 1999 Coloradon yliopiston eettisen toimikunnan hallinnollinen edustaja ilmoitti, että jos tutkijat olivat jutelleet ihmisten kanssa epävirallisesti luonnollisissa tilanteissa ja halusivat käyttää jotakin sanottua aineistona, heidän piti jälkikäteen ottaa yhteyttä asianomaiseen ja pyytää

kirjallista suostumusta (Adler & Adler 2002).

Toisin kuin Kuula arvelee sivulla 15, tutkijoiden vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus ei mitenkään vastaa toimittajien lähdesuojaa. Kuulan mukaan henkilötietolaissa säädetty tutkimusaineistojen käyttötarkoitussidonnaisuus ”tarkoittaa ensisijaisesti sitä, että tutkimustarkoitukseen kerättyjä tietoja ei saa luovuttaa – esimerkiksi viranomaisille, jotka tekevät tutkimukseen osallistuvista ihmisistä päätöksiä”. Tulkinta on vähintäänkin kiistanalainen, eikä käyttötarkoitussidonnaisuus tarjoa tutkimusaineistoille suojaa esimerkiksi poliisikuulustelussa tai kotietsinnän yhteydessä. Ei siis ihme, että Saksan sosiologien ammattieettinen koodi kehottaa sosiologeja vaatimaan itselleen oikeutta kieltäytyä todistamasta oikeudessa (Deutsche Gesellschaft für Soziologie, 1992).

\* \* \*

#### KIRJALLISUUS

ADLER, PATRICIA A. & ADLER, PETER: Do university lawyers and the police define research values? P. 34–42. In: van den Hoonaard, Will C. (ed.): Walking the tightrope: Ethical issues for qualitative researchers.

Edellä käsiteltyt tulkinnat koskevat tutkimusjulkaisuja, mutta tunnistettavuus on tärkeä ongelma myös aineistojen säilyttämisen kannalta. Kirjan painavin anti onkin sen lopussa, sillä viimeinen luku käsittelee opettavaisella ja käytännön läheisellä tavalla aineistojen muokkaamista ja kuvaamista arkistointia varten. Toivottavasti Kuulan kirja vaikuttaa menetelmäkursseihin, niin että jo aineistojen keruuvaiheessa aletaan kiinnittää huomiota niiden arkistointikelpoisuuteen.

Henkilötietolain mukaan henkilötietoja sisältävä aineisto on hävitettävä, anonymisoitava tai arkistoitava, kun analyysi on viety loppuun, ja muun kuin viranomaisen keräämän aineiston arkistointiin vaaditaan Kansallisarkiston lupa. Kuula tuntuu olevan sitä mieltä, että myös arkistoitavat aineistot on pääsääntöisesti anonymisoitava.

Tätä kautta kuitenkin menetetään suuri joukko arvokkaita

tutkimusasetelmia. Yhdistämällä kvantitatiivisia kyselyaineistoja esimerkiksi sairastavuus- ja kuolleisuusrekistereihin saadaan tärkeää tietoa elinolojen ja elintapojen terveysvaikutuksista. Vastaavasti kvalitatiiviset aineistot jonkin urheilujärjestön toiminnasta tai äitien ja tyttärien suhteista voivat tarjota tärkeää historiallista perspektiiviä, jos samoja tutkittavia voidaan haastatella 30 vuoden kuluttua. Siksi olisi tärkeää käyttää hyväksi kaikki lain tarjoamat mahdollisuudet arkistoida myös tunnistetiedot ja pyytää keruuvaiheessa tutkittavilta kaikki tarvittavat suostumukset.

Kuulan kirjassa on yllin kyllin hyödyllisiä näkökulmia ja näkökohtia, mutta sitä ei ehkä ole viisasta lukea sitovana tutkimuseettisenä ohjeistona saati vallitsevan lainsäädännön sitovana tulkintana.

Toronto: Toronto University Press, 2002

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR SOZIOLOGIE & BERUFSVERBAND DEUTSCHER SOZIOLOGEN. Ethik-Kodex. 1992. <http://www.soziologie.de/index.htm> (October 11, 2005)

KLEEMOLA, MAIJA: Luento ”Henkilötietojen käsittely tieteellisessä tutkimustoiminnossa” Nuorisotutkimusseuran Tutkijan oikeudellinen vastuu -kurssilla Helsingissä 30.3.2006.